

TILTAL, 2017, 2, 73–88 ISSN 1392-3137 (Print), ISSN 2351-6569 (Online)

ŠIZOFRENIJA SERGANČIŲ ARTIMŲJŲ SANTYKIŲ POKYČIAI IR STIGMATIZACIJOS PATIRTIS PIRMINIAME SOCIALINIAME TINKLE

Greta Skubiejūtė, Laurynas Bukelskis, Donata Petružytė

Vilniaus universitetas, Vilniaus miesto psichikos sveikatos centras

Anotacija

Šiame straipsnyje nagrinėjami stigmos keliama iššūkiai šizofrenija sergančių artimųjų santykiams pirminiame socialiniame tinkle. Šizofrenijos liga ir jos sukeliamą stigma keičia ne tik pačių sergančiųjų, bet ir jų artimųjų socialinį gyvenimą, tarpusavio santykius. Deja, Lietuvoje ši problematika beveik netyrinėta, o užsienyje atlikti tyrimai labiau orientuoti į objektyvią ir subjektyvią ligos sukeliamą naštą artimiesiems, neskiriant dėmesio būtent santykių ir jų pokyčio aspektui. Tad šiame straipsnyje pristatomu tyrimu siekiama atskleisti, kaip šizofrenijos liga ir jos sukeliamą stigma paveikia santykius artimoje aplinkoje. Tikslui pasiekti atliktas kokybinis tyrimas ir paimti 15 iš dalies struktūruotų interviu iš šizofrenija sergančių artimųjų, kuriuos su sergančiuoju sieja įvairūs ryšiai (sutuoktiniai, tėvai, vaikai, broliai, seserys, anūkai ir pan.). Tyrimo rezultatai atskleidžia, kad šizofrenijos liga sukelia sudėtingų emocinių patirčių sergančiojo šeimos nariams, paveikia tiek santykius šeimos viduje, tiek sergančiojo ir jo šeimos narių santykius su giminėmis, draugais, kaimynais ir kolegomis.

PAGRINDINIAI ŽODŽIAI: šizofrenija, šizofrenija sergančiųjų artimieji, stigma, tarpusavio santykiai.

Abstract

The goal of this article is to analyze the challenges that arise from stigma and that relatives of people with Schizophrenia face in their relationships in primary social network. Schizophrenia does not only change everyday life and relationships of the ill but also of their relatives. This topic is not researched in Lithuania. Meanwhile in the international context, the biggest attention is paid to the subjective and objective burden that relatives of the people with Schizophrenia face, leaving aside the changes and dynamics in their relationships. Therefore, in this article the influence of the stigmatization on the relationships in the closest environment of patient is discussed. In order to achieve this goal, qualitative research has been completed and 15 half-structured interviews with the people who have relatives, who suffer from Schizophrenia, were carried out. The relation to the person with Schizophrenia varied according to the individual cases – some of them were spouses, some where children, parents, siblings or further relatives. The results of the research reveal that Schizophrenia causes complex emotional experiences of patient's family members, and gives an effect on relationships within the family, as well as on relationships of the ill and his family members with further relatives, friends, neighbors and colleagues.

KEY WORDS: schizophrenia, relatives of persons with schizophrenia, stigma, relationships.

Įvadas

Temos ištirtumas. Psichikos ligų stigmatizacija yra viena didžiausių problemų visame pasaulyje (Sartorius, Schulze, 2005). Kadangi sergančiojo liga paveikia visą jo artimiausią aplinką – vaikus, sutuoktinius, tėvus, brolius ir seseris (Corrigan, Miller, 2004), šeimos narių stigmatizacija taip pat plačiai paplitusi ir nepriklauso

nuo kultūros, socialinio statuso ar tautybės. Pavyzdžiui, JAV atliktas tyrimas parodė, kad 56 % tiriamųjų, kurie turi psichikos liga sergantį šeimos narį, nurodė, kad tai labai ar net smarkiai veikia jų psichosocialinę integraciją, 76,6 % nurodė, kad stigma ypač veikia jų sergančius artimuosius ir 89 % teigė, kad stigma paveikia jų šeimos gyvenimą bent kai kuriose srityse, veikia tarpusavio santykius (Wahl, Harman, 1989). Kitas tyrimas, atliktas Malajų šeimose, parodė, kad turintieji šizofreniją sergančius artimuosius patiria didžiausią stigmatizaciją, lyginant su tais, kurie turi neurotiniais sutrikimais sergančių artimųjų (Razali, Ismail, 2014). Tyrimo Etiopijoje rezultatai atskleidė, kad 75 % tiriamųjų iš 178 šeimų patiria dažną arba kai kuriose srityse pasireiškiančią stigmatizaciją (Shibre ir kt., 2001). Kiti tyrimai atskleidė, kad stigmatizacija ir psichikos ligos tapimas našta (angl. *family burden*) glaudžiai susiję su tuo, kaip šeima patiria sergančiojo ligą. Pavyzdžiui, Ispanijoje, kur vyrauja bendruomeniška kultūra ir atvirumas, stigmatizacija yra mažesnė, lengvesnė ir šeimos patiriama našta, lyginant su Iranu ar Kinija, kur stigmatizacija yra daug didesnė (Khoshknab, 2013). Rytų Europoje, kaip rodo tyrimai, stigmatizacija labai stipri. Kadangi Rytų Europos šalyse šizofrenija sergantys asmenys dažniausia glaudžiai susiję su savo šeimos nariais ir priklausomi nuo jų ekonominės bei kasdienės priežiūros visą gyvenimą, stigmatizacija gerokai paveikia ir sergančiųjų artimuosius, jų tarpusavio santykius, ji pasireiškia ir šeimos viduje (Dlouhy, 2014).

Lietuvoje tyrimų, kurie būtų orientuoti būtent į šizofreniją sergančių asmenų artimųjų patirtis, nėra. Artimiausios išsikeltai problematikai būtų V. Žydzūnaitės ir kt. (2008), D. Jankūnaitės ir kt. (2011), V. Gevorgainienės ir kt. (2016), Ž. Lukošienės (2013), J. Sučylaitės (2015), K. Mecelienės (2012), V. Užaitės ir kt. (2006) publikacijos, atskleidžiančios Alzheimerio liga, senatvine demencija ir kitomis ligomis sergančiųjų artimųjų patirtis. Šiame kontekste paminėtini ir Lietuvoje atliekami tyrimai, nukreipti į negalią turinčių vaikų artimųjų patyrimą. Tai J. Gulbinienės ir kt. (2013), R. Vaičekauskaitės ir kt. (2012), R. Vaičekauskaitės ir kt. (2013), L. Silva ir kt. (2014), G. Neveckienės (2016) publikacijos.

Temos aktualumas. 2007 m. Vilniuje vykusioje konferencijoje „Mes tokie patys žmonės“ apie asmenų, turinčių psichikos sutrikimų, diskriminaciją, pristatyta „13 ir Ko“ (psichikos sutrikimus patyrusių asmenų ir jų draugų organizacijos) apklausa atskleidė, kad labiausiai Lietuvoje diskriminuojami sutrikusios psichikos ir intelekto žmonės (Šemelytė, 2007). Be to, ši apklausa atskleidė, kad 68 % Lietuvos gyventojų psichikos sutrikimus turinčius asmenis laiko pavojingais. Tuo metu dirbusi lygių galimybių kontrolierė A. Burneikienė teigė, kad, nors Europoje garantuojama, kad žmogaus teisės yra užtikrinamos, posovietinis mentalitetas daro savo: žmonės dešimtmečius nematė ir negirdėjo apie psichikos ligas, jos sietos su „nenormalumu“, siaubu ir agresija (ibid.). Prie šio konteksto prisideda ir Lietuvos žiniasklaida. K. Levickaitės teigimu, žurnalistai savo straipsniuose vartoja diskriminuojančias savo-

kas, tokias kaip *psichikos ligonis* (Levickaitė, 2016), trūksta adekvačios, pagrįstos informacijos, besiremiančios kompetentingais šaltiniais. Vietoj to daugiausia orientuojamasi į skandalingus įvykius, dažniausiai kriminalinio pobūdžio naujienas, su skambiomis antraštėmis (Mataitytė-Diržienė, Šumskienė, 2013).

Pastaruoju metu įvairiose pasaulio šalyse aktyviau vykdomos antidiskriminacinės programos, socialinės reklamos ir kitos priemonės, siekiant mažinti psichikos ligomis sergančiųjų stigmatizuojančią patirtį. Tačiau vis dar nuošalyje palikti sergančiųjų artimieji ir stigmos poveikis jų tarpusavio santykiams. Siekiant geriau suprasti psichinių ligų stigmatizacijos padarinius, būtina tirti ne tik sergančiuosius, bet ir jų artimuosius bei jų tarpusavio santykius. Anksčiau užsienio šalyse atliktuose tyrimuose daugiausia aptariamos artimųjų subjektyvios ir objektyvios naštos patirtys, tačiau trūksta informacijos apie jų santykius su sergančiuoju, santykius šeimos viduje ir su kitais artimais asmenimis, tokiais kaip giminės, kaimynai, draugai, kolegos. Tad šio straipsnio tikslas – išnagrinėti stigmos keliamus iššūkius šizofrenija sergančiųjų artimųjų santykiams pirminiam socialiniame tinkle. Dėl ribotos straipsnio apimties ir dėstymo nuoseklumo šiame straipsnyje antrinis socialinis tinklas nebus plačiau nagrinėjamas. Tikslui pasiekti buvo atliktas tyrimas, vykdytas projekto „Psichikos sveikatos ir gerovės paradigmų kaita Lietuvoje: empiriškai validaus modelio link“ (Lietuvos mokslo taryba, Sutarties Nr. GER-002/2015) pagrindu.

1. Teorinės tyrimo prielaidos

Šizofrenija yra lėtinė liga, kuri pasireiškia nepakankamu savo būklės suvokimu ir ribotomis gydymo galimybėmis. Dėl to daugiausia šizofrenija sergančių asmenų gyvena su savo šeimomis, o psichotiniais periodais yra hospitalizuojami. Šeima yra vienas svarbiausių elementų, veikiančių sergančiojo būklę ir gyvenimo kokybę. Tačiau tai iš šeimos reikalauja daug pastangų, sukelia socialinių ir finansinių problemų, didina stresą (Tsiouri ir kt., 2016). Šizofrenija ir dėl jos kylanti stigmatizacija tampa visos šeimos našta (angl. *family burden*). „Šeimos našta“ apibūdina emocinį distresą, finansines problemas ir socialinę stigmą, patiriamą šeimos narių; šis terminas įtraukia fizinę, ekonominę, psichologinę ir socialinę įtaką šeimai, kuri rūpinasi šizofrenija sergančiu šeimos nariu. Kalbant apie našą, literatūroje skiriama subjektyvioji – šeimos narių jaučiama našta (angl. *subjective burden*) ir objektyvioji – išoriškai matoma našta (angl. *objective burden*). Objektyvioji yra ta, kuri susijusi su išoriškai matomais nepatogumais, kilusiais dėl ligos, tokiais kaip finansinės problemos, teisiniai nesklandumai, hospitalizacija ir kita. Subjektyvioji yra ta, kuri kyla iš šeimos narių daromų interpretacijų apie šeimą užgriūvančias problemas ir dėl to kylančių jausmų (ibid.).

Šizofrenija ir jos keliama našta stipriai paveikia ir pačią šeimos sistemą – tarpusavio santykius, emocinį reagavimą į vienas kitą, pasikeičia šeimos narių vaidmenys (Medianos, Economou, 1994). Tokie pokyčiai pasireiškia šeimos narių izoliacija, sunkiomis emocijomis, netgi nerimo ir depresiniais sutrikimais, dėl to labai nukenčia ar netgi suyra šeimos santykiai (Mizuno ir kt., 2012).

„Etikečių klįjavimo“ teorija. Aptariant tyrimo metu gaunamus duomenis, straipsnyje bus remiamasi „etikečių klįjavimo“ teorija. Ši teorija pasirinkta kaip tinkamiausia, nes atskleidžia stigos poveikį asmens integracijai ir socializacijai, be to, atkreipia dėmesį ir į subjektyvų stigos patyrimą. Ši teorija gali padėti geriau suprasti, kurie tyrimo dalyvių patirties aspektai kyla būtent dėl šizofrenijos keliamos stigmatizacijos ir kaip tai atsiskleidžia psichosocialinėje šizofrenija sergančių artimųjų integracijoje.

Terminas *stigma* kilo Graikijoje, juo buvo apibūdinami žmonės, pažymėti nudėgimo ar įpjovimo žymų dėl jų atliktų nusikaltimų ar išdavystės (ibid.). Dabar stigma nebeatitinka tik fizinės žymės apibūdinimo, bet yra socialinio nepriimtimumo simbolis. Vienas svarbiausių stigos teoretikų sociologas Erving Goffman (1963) aprašė, kas yra stigma, ir ką reiškia būti stigmatizuojamu asmeniu (Goffmann, 1963). Mokslininkas skiria tris stigos tipus: fizinę, priklausymo tam tikrai grupei ir tam tikrų savybių turėjimo, kuri yra svarbiausia nagrinėjant šio tyrimo rezultatus ir siejama su tam tikrais bruožais, kurie visuomenėje laikomi silpno charakterio, nenatūralių potraukių, nepriimtinių įsitikinimų rezultatu. Šio tipo etiketės klįjuojamos psichinę negalią, priklausomybių, suicidinių potraukių turintiesiems, bedarbiams ir kt. Autoriaus teigimu, šios etiketės perduodamos iš kartos į kartą ir paveikia visą šeimą. Tai reiškia, kad stigmatizuojami ne tik patys tam tikrų nepriimtinių bruožų turintys asmenys, bet ir jų artimieji (Goffman, 1963).

Stigmatizacija žmogų paveikia dvejopai: patiriama kaip subjektyvioji našta ir objektyviai matoma našta tam tikrame sociokultūriniame kontekste. Šiam straipsniui aktuali subjektyvioji našta apima įvairias sergančiųjų artimųjų psichologines reakcijas ir jausmus: kaltės jausmą, žemą savivertę, gėdą, pyktį, vienišumą, nesaugumo jausmą, depresyvumą, empatišką kentėjimą kartu su sergančiuoju. Šie išgyvenami jausmai lemia socialinę izoliaciją, vengiantį elgesį ir slapstymąsi (ibid.). Siekdami sumažinti tokį stigos poveikį, žmonės renkasi skirtingas įveikos strategijas: jie gali bandyti slėpti savo žymę, naudoti ją kaip pasiteisinimą arba vienytis su kitais stigmatizuojamais asmenimis.

2. Tyrimo metodologinės prielaidos

Užsibrėžtiems tikslams įgyvendinti pasirinkta atlikti kokybinį tyrimą, nes jo kontekste svarbu suprasti tyrimo dalyvių perspektyvas ir reikšmes, kurias jie

suteikia ligai bei iš jos kylantiems įvykiams, santykiams, jausmams (Bitinas ir kt., 2008). Kaip teigia S. Girdzijauskienė (2006), respondentas yra savo patirties ekspertas, kokybinis interviu leidžia jam kalbėti apie tai, kas pačiam atrodo svarbiausia, prisiminti situacijas ir jausmus, juos laisvai reikšti. Kokybinis interviu gali geriau atskleisti stigmatizacijos apraiškas ir ligos įtaką psichosocialinei šeimų integracijai, nes orientuotas į įvykius, veiksmus, normas ir vertybes, užuot susitelkiant ties konkrečiais, apibrėžtais matmenimis.

Tyrime iš viso dalyvavo 15 tyrimo dalyvių, kurie turi šizofreniją sergantį šeimos narį. Buvo paimti iš dalies struktūruoti interviu iš visų vasaros ligoninėje besigydančių artimųjų, kurie sutiko duoti interviu. Detalesnė informacija apie tyrimo dalyvius pateikiama antroje 2 lentelėje.

2 lentelė. Sociodemografinė tyrimo dalyvių charakteristika

Informacija apie sergančiųjų artimuosius	
Lytis:	
Vyras	6
Moteris	9
Giminystės santykis su sergančiuoju:	
Tėtis / mama	3
Vyras / žmona	2
Sūnus / dukra	5
Sesuo / brolis	3
Kita (tolimesni giminaičiai ar kitaip susiję asmenys)	2
Informacija apie sergančiuosius	
Lytis:	
Vyras	3
Moteris	11
Sirgimo laikas:	
1–5 metai	3
5–10 metų	2
10–20 metų	2
Vyresni nei 20 metų	7

Siekiant visapusiškai atskleisti šizofreniją sergančiųjų artimųjų stigmatizacijos patirtis ir psichosocialinę integraciją bei apskritai geriau suprasti tiriamą reiškinį, pasirinktas iš dalies struktūruotas kokybinis interviu.

Kad būtų lengviau analizuoti duomenis ir būtų užtikrintas konfidencialumas, tiriamiesiems suteikti kodai pagal giminystės ryšį (nurodoma, koks yra artimojo ryšys su sergančiuoju, pvz.: jeigu serga vaikas, o rūpinasi mama, tai koduojama „mama“):

mama 1..., tėtis 2... – sergančiųjų mamoms ir tėvams;
sūnus 1..., dukra 2... – sergančiųjų vaikams;
vyras 1..., žmona 2... – sergančiojo sutuoktiniam;
brolis 1..., sesuo 2... – sergančiojo broliai ir seserys;
marti, proanūkė... – kiti artimieji.

Be to, jeigu tiriamasis turi ne vieną sergantį šeimos narį, užrašomi abu ryšiai: „vyras / tėtis“, „dukra / sesuo“.

Duomenų analizei pasirinktas kokybinės turinio analizės metodas, leidžiantis susitelkti ties tyrimo dalyvių iškeltais prasminiais vienetais ir jų interpretacijomis (Shanon, Hsieh, 2005). Siekiant užtikrinti duomenų patikimumą, pirmiausia tekstas įrašytas diktofonu, tada transkribuotas. Transkribuoti duomenys koduojami ir analizuojami *MAXQDA* programa.

3. Tyrimo rezultatai

Socialiniuose ryšiuose skiriami pirminis ir antrinis socialiniai tinklai. Remiantis L. Sanicola, pirminiam socialiniam tinklui (kitai – neformaliajam) priklauso šeima, giminės, draugai, kaimynai, kai kuriais atvejais – kolegos, antriniam socialiniam tinklui (kitai – formaliajam) priklauso darbovietė, mokyklos ir kitos mokymosi bei gydymo įstaigos, socialinės paramos įstaigos bei organizacijos (Sanicola, cit. Gvaldaitė, 2004). Toliau analizuojama, kokie yra šizofrenija sergančių artimųjų santykiai pirminiame socialiniame tinkle, kokios yra stigmatizacinės patirtys ir kaip santykiai keitėsi nuo tada, kai sužinota apie ligą: kokiems žmonėms artimieji linkę atskleisti šią informaciją, o nuo kurių stengiasi nuslėpti, kurie artimi asmenys išsitraukia į šizofrenija sergančiojo ir juo besirūpinančiojo gyvenimą, o kurie šio išsitraukimo vengia.

Pirminis socialinis tinklas paremtas asmeniniu santykiu, pažinimu ir jausmais, formuojasi per ilgą laiką, gali kisti, atsižvelgiant į santykius ir tinkle atsirandančius naujus asmenis. Pirminio tinklo santykiai nėra riboti laike ir tęsiasi tiek, kiek žmonės palaiko ryšį. Daugiausia tokiam tinkle atsiskleidžia tokie jausmai kaip meilė, dosnumas ir nesavanaudiškumas (Gvaldaitė, 2004). Šiame tyrime pirminiam tinklui priskiriamas tiriamojo ir šizofrenija sergančiojo ryšys, santykiai, vaidmenys ir pagalba šeimoje apskritai, santykis su giminėmis, draugais, kaimynais ir kolegomis.

Santykiai šeimos viduje. Šizofrenija sergančių artimieji, kurie sutiko dalyvauti tyrime, yra tie asmenys, kurie daugiausia užsiima sergančiojo globa ir lankymu, tai savaime byloja artimesnį ryšį. Nors santykiuose vis tiek patiriama daug emocijų ir pokyčių, tai priklauso ir nuo ligos paūmėjimo, nuo to, kiek sergantysis

pats gali pasirūpinti savimi, sergantysis ir juo besirūpinantis artimasis gyvena kartu ar atskirai.

Pirmiausia tyrimo dalyviai kalbėjo apie du skirtingus ryšius su sergančiuoju, priklausančius nuo ligos paūmėjimo ir ligos stadijos. Kaip teigia *Marti*, „jinai su-serga ir iškart tokia agresija į mano pusę (...), bet ir jinai padeda, kai pasveiksta. Paskambina, vat, sako, „kaip tu jautiesi. Paskaityk kokią knygą“. Ir žiūriu, kad ir mane išjudina“. Kitaip tariant, jei liga būna paūmėjusi, artimieji išgirsta daug neigiamų pasisakymų ir sunkių santykio patirčių su sergančiuoju (*Brolis 1*: „Šiaip jinai ramus žmogus, bet kai užaina priepuolis tai jau viskas.“ Tuo tarpu kai liga atslūgsta, sergantysis tarytum pasikeičia ir santykiai su juo tampa sklandesni (*Sesuo*: „O po to, kai jau gydėsi ligoninėj, keistai mane nustebino, ką jin pasidarė [nusiprausė ir gražiai apsirengė], vat, kad tau būtų maloniau, kad tau nebūtų gėda su manim. Nu, kartais pabunda tas toks... kai aš ateinu į ligoninę, ji manim labai didžiuojas – „va čia mano sesuo.“). Tai išryškėja ir kitų autorių darbuose (McAuliffe ir kt., 2014) minėtas aspektas, kad sergančiojo šizofrenija artimieji turi „susipažinti“ su nauju sergančiojo būdu, iš dalies ar net labai smarkiai pasikeitusia asmenybe. Šiuos pakitimus sukelia ligos pobūdis, kai dėl patiriamų haliucinacijų, užplūstančių paranoidinių minčių liga iškreipia kitų asmenų, kaip ir viso pasaulio, suvokimą, tai gerokai apsunkina santykius. Kaip teigia *Sūnus 1*, „ta liga taip iškraipo jos realybę, kad nesupranta, ką tu jai bandai paaiškinti, ir tada ji tave puola ir viską“. Taigi apskritai tiriamieji įvardija, kad pati liga ir jos pobūdis labiausiai ir kenkia jų tarpusavio santykiams.

Analizuojant tyrimo duomenis ryškėja ambivalentiški artimiausių asmenų jausmai sergančiojo atžvilgiu: „Nematau kažkokios išeities (...) palikt ir vėl sąžinė... nu kur jį palikt (...) ir vis tiek mes vedę, aš įsipareigojus, kaip sako, laimėj ir nelaimėj [*Žmona*]. Kita vertus, galima pastebėti, kad apsisprendimas priimti situaciją tokią, kokią ji yra, mūsų tirtose grupėse vyravo: „Jeigu jinai galėtų jaustis laisvai ir viskas būtų gerai, tai ir man viskas kitaip būtų ir nebūtų tos kažkokios minties „kaip gaila, kad mano mama serga ir kad jai taip sunku“ [*Sūnus 1*]. Pastebimas artimųjų rūpestis, noras padėti, kuo labiau palengvinti sergančiojo gyvenimą („Kiekvieną dieną skambini, klausi, kaip sveikata, kas yra, gal ką padėti“ [*Sesuo*]), įsipareigojamas („Jinai žino, kad aš jai duosiu bet koku atveju. Aš, kai sako, ją nepaliksiu bėdoj [*Sūnus 3*]; „Iš tėvų pusės buvo priekaištų, „ką tu vedei“, bet aš žmonai sakiau – „ne už tėvų ištekejai, o už manęs“ [*Vyras / tėvas*]), savų interesų paaukojimas („Dukra mokosi antram kurse (...), pradėjo dirbt, kad prisidėtų“ [*Žmona*] ir netgi atsivadavimas („Nu, šiuo metu pas mane jinai pirmoj vietoj [*Dukra / sesuo*]). Galima netgi apstebėti, kad kai kuriais atvejais psichikos ligos patirtis netgi sutelkia šeimą: „Mes labiau kaip sesės susibūrėm į vieną, kartu kažkaip darom viską“ [*Dukra / sesuo*].

Peržvelgus tyrimo duomenis, matoma, kad tarp artimiausių asmenų, kurie prisiima sergantįjį globoti, nė vienas tiriamasis nekaltina savo sergančių mylimų asmenų, neišreiškia neigiamų nuostatų: nediskriminuoja, nestigmatizuoja ir net atvirkščiai – savotiškai solidarizuoja. Galima daryti prielaidą, kad taip yra dėl to, kad, remiantis E. Goffman, šeimos nariai priklauso tai pačiai stigmatizuojamųjų grupei, kaip ir sergantis, ir dėl to sieja save su juo, yra toje pačioje barikadų pusėje: žmonės, su sergančiuoju susieti kraujo ryšiu, savaime patenka (angl. *naturally belong to*) į stigmatizuojamųjų grupę. Tie žmonės kenčia tą pačią deprivaciją, kaip ir sergantis asmuo (Goffman, 1963).

Išanalizavus tyrimo duomenis, galima skirti ir dar vieną socialinio gyvenimo šeimoje aspektą, t. y. santykių įtampas, padidėjusį konfliktiškumą. Tyrimo dalyviai įvardija tam tikrą sergančiųjų „egoistiškumą“, nesukalbamumą, agresyvių jausmų raišką ir pan., kurie stipriausiai pasireiškia ligos paūmėjimo epizodais: „Atgauni tą porciją neigiamų emocijų, išklausai viską, po to išeini toks šiek tiek prikvaišęs. (...) reikia kiekvieną kartą prisiderinti – tai ne tas, tai spalvos ne taip“ [*Proanūkė*]; sunkumą kasdieniame gyvenime ir buityje: „Prašai eiti praustis. Neklauso, nu, tai keli balsą, tada jau esi blogas iškart, nu, ir nebežinai tada net kaip ir šnekėti“ [*Mama 2*]. Ypatingas artimųjų išskiriamas konfliktų šaltinis yra priverstinis gydymas ir hospitalizavimas: „Kas kviečia, nu, greitąją, kas guldo, tu jam priešas esi“ [*Dukra*]. Be to, galima pastebėti ir didesnę santykių įtampą, kuri kyla ne santykių su sergančiuoju, o su kitais šeimos nariais: „Konfliktų padažnėjo, pykstamės dažnai, pavyzdžiui, su žmona“ [*Sūnus I*].

Specifinė tyrimo metu pasirodė vaikų grupė (vaikai, anūkai, sesės ir broliai). Anksčiau atliktuose tyrimuose (Schone, Wagenblass, 2006; Somers, 2007) ryškėja tendencija, kad vaikų santykis su sergančiais tėvais yra specifinis, jie linkę priimti atsakomybę, atsakyti savo svajonių vardan tėvų ir likti su jais gyventi net ir tada, kai jau patys yra suaugę. Šio tyrimo kontekste išryškėjo vaikų amžiaus įtaka tam, kaip jie suvokia sergantįjį ir kokį santykį su juo mezga: mažesni paprastai nesupranta ir įsitraukia į santykį ar netgi haliucinacijų pasaulį: „Dvynukės yra penkiametės, tai labai glaudus ryšys (...), jos dar nesupranta, kad čia kažkas yra“ [*Mama 2*].

Tuo tarpu vyresnio amžiaus vaikai labiau linkę bijoti, atsitraukti, atsisako lankytis psichiatrinėje ligoninėje: „O vidurinieji – turi dar brolių ir sesę – tai jie pradžioj labai išsigandę buvo, jie tiesiog tokį atstumą, (...) iš tikrųjų toks viduriniųjų vaikų atsitraukimas ir bijojimas brolio“ [*Mama 2*]. Vėliau tyrimo dalyvė *Mama 2* paaiškino, kad vyresni jos vaikai nelanko brolio ligoninėje, nes bijo pačios institucijos, jos dukters teigimu, dėl to, kad „prisižiūrėjo televizijoje“. Čia aiškiai matomas jau aptartas žiniasklaidos poveikis: psichikos ligomis sergančiųjų stigmatizacija ir atskirties formavimas (Mataitytės-Diržienės, Šumskienės, 2013).

Vertinga kito tyrimo dalyvio refleksija apie santykio su savo sergančia mama dinamika, kintant jo paties amžiui ir brandai. Jis patvirtina ir susieja iš kitų tyrimo dalyvių interviu kylančias fragmentiškas išvalgas: „Kaip sakant, kai mažas buvau, tai man išvis ten nieko, aš įsitraukdavau net į tą realybę, nes, pripažinkim, kiekvienas klausydavom tėvų. (...) Na, turbūt brendimo laikotarpiu atitolo tas mūsų ryšys, tik vėliau pradėjau vėl su ja bendrauti“ [*Sūnus 1*].

Lyginant su kitų autorių aprašytomis vaikų, turinčių psichikos ligomis sergančių artimųjų, patirtimis, galima pastebėti, kad mūsų tyrime neišryškėjo nei sergančių tėvų dėmesio stoka vaikystėje (Schone, Wagenblass, 2006), nei pavydas sergantiems broliams ar seserims, ar lyginimasis su jais (Seeman, 2013). Tačiau atsiskleidė naujų, kitų autorių nepaminėtų aspektų: skirtingas santykis su liga, atsižvelgiant į vaiko amžių.

Santykiai su tolimesniais giminaičiais. Analizuojant santykius su tolimesniais giminaičiais pastebimi labiau pesimistiniai jų apibūdinimai. Aktyvesnis tolimesnių giminaičių įsitraukimas ir pagalbos teikimas neminėti. Vienų giminaičiai „užjausdavo ir viskas“ [*Sesuo*]. Kitų giminėms būdingos atitolimo („O giminaičiai... na, gal labiau iš jų pusės, kad jie atsiribojo nuo mūsų, o ne mes nuo jų“ [*Brolis 2*]) ar net diskriminavimo tendencijos, išreiškiant stigmatizuojantį požiūrį: „Visada ją paskutinėj vietoj laikė, nes ji nesveika (...) tu neturi savo nuomonės, tu nesikišk (...) giminė kaip su nevisaverčiu žmogum“ [*Dukra / sesuo*]. Remiantis E. Goffman, galima daryti prielaidą, kad didelė dalis giminaičių yra linkę megzti neigiamą santykį ar jį apskritai nutraukti su sergančiuoju ir jį globojančiais asmenimis, nes jaučiasi „paliesti“ šios ligos stigmatos ir nori nuo jos atsitraukti, apsimesti, kad jie su ja niekaip nesusiję. E. Goffman tokį elgesį aprašo kaip vieną įveikos strategijų, kai asmenys susiduria su nukrypimo nuo normos patirtimi savo aplinkoje.

Santykis su draugais. Kalbėdami apie santykius su draugais, dauguma tyrimo dalyvių paminėjo, kad artimojo psichikos ligos pradžioje slėpė šią savo patirtį: „Na, pradžioj nesinori niekam šnekėti, pasakoti apie tokius dalykus... ir iš tikrųjų tai daug trunka laiko“ [*Mama 2*]; „Gėdos jausmas išnyksta, bet tikrai buvo didelis, kad pamatys bendraklasiai, taip toliau ir panašiai“ [*Dukra / sesuo*]. Artimieji įvardijo, kad buvo sunku pasakyti draugams, nes patyrė gėdą, be to, reikėjo daug laiko, kol patys susitaikė su šia žinia, tik tada ėmė atsiverti ir kitiems. Kiti taip pat nurodė, kad iki šiol kruopščiai slepia ir dangsto ligą, pavyzdžiui, nurodydami tik vieną ligos aspektą, kad vyrui depresija, kad mama tiesiog serga, yra pervargusi, kuris visuomenei priimtinesnis. Ir ne visiems pavyko įveikti šį santykių barjerą: „Norėjosi slėpti nuo kažkokių... ir iki šiol“ [*Žmona*]. Tai nurodoma ir mokslinėje literatūroje (Seeman, 2013), pateikiant tyrimų duomenis, kurie atskleidžia, kad dauguma šizofrenija sergančių artimųjų patiria gėdos ir kaltės jausmus, kuriuos

priimti ir įveikti prireikia nemažai laiko ir vidinių pastangų. Tai siejasi su jau minėta E. Goffman aprašyta informacijos kontrolės technika, kai asmenys renkasi slėpti savo nepriimtina žymę ją dengdami, panaikindami ar pakeisdami kažkuo kitu, labiau priimtinu visuomenėje (Goffman, 1963).

Vis dėlto tie tiriamieji, kurie išdrįso atskleisti ligos žinią draugams, nesusidūrė su išankstinių baimių patvirtinimu, kad sužinoję apie ligą draugai atsitrauks ar diskriminuos. Mūsų tyrimo dalyvių patirtys buvo netgi priešingos – draugai ėmė siūlyti savo paramą: „Aš sulaukiau paramos, nu, kas liečia mano draugus, pažįstamus“ [Dukra / sesuo]; „Gali, nu, ir pašnekėt, ir padėt, nu, ir viską“ [Marti]. Galima daryti prielaidą, kad galbūt taip yra dėl to, kad jie jaučiasi tolimesni, pašaliniai asmenys ir neįsivaizduoja pavojaus „užsikrėsti“ stigma, kaip, pasak E. Goffman, yra su artimesniais asmenimis, kurie jau vien dėl kraujo ryšio yra pasmerkti stigmatui net iš kartos į kartą (Goffman, 1963).

Tiriamieji mini, kad po ligos atsirado ir naujų draugų, su kuriais susiejo nauji interesai: panašus likimas („Atsirado ir tokių, kurie, va, supranta, turi savo šeimą kažką“ [Mama 2]) ar dvasinių stiprybės šaltinių paieškos („Kaip sakyt, buvo tų mano tokių ieškojimų, galbūt tokio, sakykim, tikinčių draugų gal man atsirado“ [Brolis 1]).

Santykis su kaimynais. Iš tyrimo dalyvių pasakojimų atsiskleidė, kad panašiai santykiai klostosi ir su kaimynais. Iš pradžių patiriami gėdos jausmai skatina slėpti artimojo psichikos ligą. Tačiau šiai patirčiai tapus akivaizdžiai, santykiams su kaimynais būdingas supratingumas ir palaikymas: „Kai jinai pradėjo daiktus mėtyt, visai rėkt ant manęs (...) ir ta prasme visi kaimynai tą žino ir visi girdėjo, ir man nė vienas pastabą nepadarė. (...) jie sako – „kaip tu jautiesi? Šaunuolė, kaip tavęs gaila“ [Dukra]. „Jinai ten visokias nesąmones kartais daro, apšaukia kaimynus. Bet kaimynai, kaip sakant, irgi tai supranta, nors jiems ir nemalonu, bet neima į galvą, supranta“ [Sūnus 1].

Vis dėlto tokia patirtis nėra vienalytė. Ji kontrastuoja su retesniais susidūrimais su kaimynais, kurie sergančiojo būtį traktuoja kaip pavojų sau ir savo artimiesiems, išreiškia neigiamus jausmus, nusistatymą sergančiojo, kartu ir jo artimųjų atžvilgiu: „Visi kaimynai klausia, ar jinai grįš. Nu vat, su tokia baime sakė (...) „mes bijom vaikus išleisti“ [Sūnus 3]. Šie kaimynai laikosi stereotipinio, stigmatizuojančio požiūrio į ligą: liga kelia pavojų kitiems, todėl renkasi atsiriboti arba konfliktuoti su sergančiuoju ir jo šeimos nariais, kad atsiskirtų nuo ligos ir jos „paliestųjų“.

Santykiai su kolegomis darbo ar mokymosi įstaigose, kaip atskleidžia mūsų tyrimas, apskritai nėra artimi, dauguma tyrimo dalyvių tiek savo, tiek savo sergančių artimųjų kolegoms žinios apie ligą renkasi tiesiog neatskleisti, verčiau vienaip ar kitaip atsiriboti nuo santykių ar „užmaskuoti“ kitomis priežastimis: „Kolegos nežino. (...) tokiais dalykais žmogus per daug ir, kaip čia, nesigiria“ [Mama 3]; „Jis

pats nenorėjo, ten iš darbo išėjo, nors buvo labai nemažai pasiekęs ir gerbiamas. Nu, ir aš maždaug sakau, kad ten depresija kažkokia (...), kaip ir slepiu šitą“ [*Žmona*].

Tik vienas iš tyrimo dalyvių paminėjo, kad kolegos galbūt žino apie ligą: „Kolegos užsiėmę savo reikalais, tai, kaip sakyti, na, matyt, žino (...) žino, kad išvažiuoju, kad serga. Kažką pasakau, bet sako stiprybės“ [*Brolis 1*]. Dar vienas informantas pasakojo, kad žino tik tie, kurie patys turi panašių problemų: „Ne ne, tai niekas nežino... žino, bet... (...) dažniausiai ir šnekasi tie, kurie kažką tai tokio yra patyrę, kurie gali suprasti“ [*Mama 2*].

Šioje vietoje vėl verta prisiminti E. Goffman, kuris nurodė, kad kaip įveiką stigmą paveiktieji dažnai renkasi informaciją atskleisti tik tiems, kurie taip pat yra tokioje situacijoje, tačiau slepia informaciją nuo „normaliųjų“, kurie yra „kiti“ ir iš kurių tikimasi pasmerkimo (Goffman, 1963).

Išvados

Šiame straipsnyje pristatytas pirmas Lietuvoje šizofrenija sergančių artimųjų tyrimas atskleidžia dažnai tiek viešajame diskurse, tiek mokslinėse publikacijose pražiūrimas sudėtingas ne pačių psichikos ligomis sergančiųjų, o šalia jų arčiau esančių asmenų socialines patirtis, kreipdamas dėmesį į nematomą subjektyvią šeimos naštą ir psichikos ligų stigmą reiškinio platumą.

Tyrimo rezultatai atskleidžia, kad pats šizofrenijos ligos pobūdis paveikia santykius sergančiojo artimiausioje aplinkoje – šeimoje. Pastebimas svyravimas tarp periodiškų psichotinių būsenų, kada artimieji sergančius šeimos narius patiria kaip egoistiškesnius, uždaresnius, agresyvesnius. Ligai atslūgus, santykiai tampa artimesni ir sklandesni. Nors intensyvių pastangų reikalaujantys santykiai šeimoje ir kelia ambivalentiškų jausmų, tačiau mūsų tyrimo dalyviai labiau išreiškia priėmimo, rūpinimosi, išipareigojimo ir atsidavimo poziciją sergančiojo atžvilgiu, neretai priimdami stigmą „šleifą“ bei su tuo susijusius socialinius iššūkius.

Norėtusi atkreipti dėmesį į šiam tyrimui išryškėjusią tendenciją, susijusią su santykių su sergančiuoju šizofrenija dinamika, kintant vaiko amžiui (nesvarbu, kokio giminystės ryšiai sietų). Mažamečiams vaikams būdingas sergančiojo priėmimas, tapatinimasis su juo netgi priimant haliucinacijų pasaulį. Brandimo periodu santykis radikaliai pakinta ir būna pažymėtas baimės bei kraštutinio atsitraukimo, atmetimo. Vėliau, suaugus, santykis įgyja pusiausvyrą, jam būdingas realistiškesnis priėmimas ir rūpestis.

Galime teigti, kad pasikeičia ir santykiai giminėje: jie svyruoja nuo užuojautos reiškimo iki sergančiojo ir jam artimiausių asmenų atskirties formavimosi giminėje ar netgi diskriminacinių patirčių. Neatmestina prielaida, kad giminaičiai jaučiasi

psichikos ligos žymės ir su ja susijusios stigmos „paliesti“, nori nuo jos atsitraukti, tarytum apsimesti, kad jie su ja niekaip nesusiję.

Santykiams su draugais būdingos dvejopos charakteristikos. Remiantis tyrimo rezultatais galima teigti, kad artimieji patiria vidinių konfliktų, svarstydami apie artimojo ligos atskleidimą draugams. Neretai įveikus vidinius barjerus, išankstinė stigmos ir atskirties padidėjimo baimė nepasitvirtina. Be to, ilgainiui formuojasi naujas draugų, turinčių analogiškas patirtis, ratas. Svarbu atkreipti dėmesį į tai, kad santykiams su draugais būdingas didesnis priėmimas ir mažesnė stigmatizacija nei santykiams su giminaičiais, tai gali būti paaiškinta tuo, kad draugai nejaučia pavojaus „užsikrėsti“ stigma. Tuo tarpu giminaičiai yra susiję su sergančiuoju ir / ar jo artimaisiais kraujo ryšiais ir vien dėl to yra pasmerkti stigmai iš kartos į kartą.

Kalbant apie santykius su kaimynais tarp mūsų tyrimo dalyvių dominavo pozityvios socialinės patirtys, pažymėtos kaimynų supratingumu ir palaikymu. Kita vertus, su jomis kontrastavo atvejai, kai kaimynai išreiškia savo požiūrį į sergančiojo būtį kaip pavojų. Matyt, išryškėjusias tokias tendencijas galima būtų aiškinti dvejopai: viena vertus, remiantis anksčiau aptarta mintimi, kad kaimynai, kaip ir draugai, nejaučia pavojaus „užsikrėsti“ stigma, todėl gali sau leisti reikšti palankesnę poziciją. Kita vertus, kiti renkasi atsiriboti arba konfliktuoti su sergančiuoju ir jo šeimos nariais, kad atskirtų save nuo ligos ir jos „paliestųjų“.

Santykiuose su savo ir savo sergančiųjų artimųjų kolegomis tyrimo dalyviai žinią apie psichikos ligą linkę slėpti, atskleisdami ją nebent tais išskirtiniais atvejais, kai tikisi supratingumo iš panašias patirtis turinčių bendradarbių. Tad galime pastebėti, kad darbiniam kontekste artimieji slepia informaciją nuo „normaliųjų“, kurie yra „kiti“ ir iš kurių tikimasi pasmerkimo.

Apibendrinant galima teigti, kad asmenims, kurių artimieji suserga šizofrenija, būdingos sudėtingos ir nevienalytės santykių patirtys pirminiame socialiniame tinkle, svyruojančios nuo, viena vertus, iššūkių, susijusių su psichikos ligą supančia stigma, iš pastarosios kylančiomis diskriminacija ir atskirtimi, iki, kita vertus, priėmimo ir netgi naujų prasmingų ryšių formavimosi su bendraminčiais, panašią patirtį turinčiais asmenimis.

Literatūra

- Bitinas, B., Rupšienė, L., Žydzūnaitė, V. (2008). *Kokybinių tyrimų metodologija*. Klaipėda: S. Jokužio leidykla-spaustuvė.
- Corrigan, P. W., Miller, F. E. (2004). Shame, blame and contamination: A review of the impact of mental illness stigma of family members. *Journal of Family Psychology* [interaktyvus]. Prieiga internete: <<http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/09638230400017004>> [žiūrėta 2017 01 26].
- Dlouhy, M. (2014). Mental Health policy in Eastern Europe: a comparative analysis of seven mental health systems. *BMC Health Services Research* [interaktyvus]. Prieiga internete: <<https://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-6963-14-42>> [žiūrėta 2017 01 26].
- Gevorgianienė, V., Pilkytė, D. (2016). Šeimos narių patirtis globojant Alzheimerio liga sergančius artimuosius. *Socialinė teorija, empirija, politika ir praktika*, Nr. 12(12), p. 21–38.

- Girdzijauskienė, S. (2006). *Kokybinis tyrimas: metodiniai nurodymai*. Vilnius: VU specialiosios psichologijos laboratorija.
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. England: Penguin Books.
- Gulbinienė, J., Dolinskaitė, R., Kriukelytė, D., Lekauskaitė, A. (2013). Children Having Oncological Disease and Their Parent 'S Communication Needs. *Sveikatos mokslai / Health Sciences*, Vol. 23(5 (90)), p. 83–88.
- Gvaldaitė, L. (2004). Socialinio tinklo intervencija kaip socialinės paramos metodas. *Acta Pedagogice Vilnensia* [interaktyvus]. Prieiga internete: <<http://www.zurnalai.vu.lt/acta-paedagogica-vilnensia/article/viewFile/9615/7436>> [žiūrėta 2017 05 07].
- Bernatonis, J. (2015). *Nebeliški galimybių piktnaudžiauti apribojant asmenų veiksnų*. Lietuvos Respublikos teisingumo ministerija [interaktyvus]. Prieiga internete: <<http://tm.lt/naujienos/pranesimasspaudai/2199>> [žiūrėta 2017 05 06].
- Jankūnaitė, D., Užaitė, V. (2011). Globėjo, besirūpinančio Alzheimerio liga sergančių artimuoju, streso įveikimas. *Socialinis darbas. Patirtis ir metodai*, Nr. 7 (1), p. 153–174.
- Khoskknab, M. et al. (2013). The effects of group psychoeducational programme of family burden in caregivers of Iranian patients with schizophrenia. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* [interaktyvus]. Prieiga internete: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jpm.12107/epdf>> [žiūrėta 2017 01 26].
- Lukošienė, Ž. (2013). Pagalbos ištekliai senatvine demencija sergančio artimojo globos proceso metu: moterų globėjų perspektyva. *Socialinis darbas. Patirtis ir metodai*, Nr. 12 (2), p. 45–63.
- Mataitytė-Diržienė, J., Šumskienė, E. (2013). Nuo mitų prie tikrovės: psichikos sveikatos vaizdavimas žiniasklaidos priemonėse. *Metodinė priemonė* [interaktyvus]. Prieiga internete: <<http://www.perspektyvos.org/images/failai/Nuo-mitu-prie-tikroves-internetui.pdf>> [žiūrėta 2017 02 02].
- McAuliffe, R. et al. (2013). Parents' experience of living with and caring for an adult son or daughter with schizophrenia at home in Ireland: a qualitative study. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* [interaktyvus]. Prieiga internete: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jpm.12065/epdf>> [žiūrėta 2017 01 26].
- Mecelienė, K. (2012). *Namuose slaugomų paliatyviųjų pacientų artimųjų problemų įvertinimas*. Doctoral dissertation. Lithuanian University of Health Sciences.
- Neveckienė, G. (2016). *Tėvų, auginančių neįgalų vaiką, teisinio švietimo poreikis*. Doctoral dissertation. Mykolas Romeris University.
- Psichikos ligų statistika. (2017). *Valstybinis psichikos sveikatos centras* [interaktyvus]. Prieiga internete: <http://www.vpsc.lt/index.php?option=com_content&view=article&id=476%3AAligotumas-izofrenija-izotopiniu-ir-kliesesiniais-s&catid=12%3Apsichikos-sveikatos-statistika&Itemid=23&lang=lt> [žiūrėta 2017 01 26].
- Razali, S. M., Ismail, Z. (2014). Public stigma towards patients with schizophrenia of ethnic Malay: a comparison between the general public and patients' relatives. *Journal of Mental Health* [interaktyvus]. Prieiga internete: <<http://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.3109/09638237.2014.910644?needAccess=true>> [žiūrėta 2017 01 26].
- Shanon, S. E., Hsieh, H. F. (2005). Three Approaches to Qualitative Content Analysis. *Qualitative Health Research* [interaktyvus]. Prieiga internete: <<http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1049732305276687>> [žiūrėta 2017 04 25].
- Shibre, T. et al. (2001). Perception of stigma among family members of individuals with schizophrenia and major affective disorders in Ethiopia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* [interaktyvus]. Prieiga internete: <https://www.researchgate.net/publication/225128669_Perception_of_stigma_among_family_members_of_individuals_with_schizophrenia_and_major_affective_disorders_in_rural_Ethiopia> [žiūrėta 2017 01 26].
- Silva, L., Vaičekauskaitė, R., Acienė, E. (2014). Alternative Support for Families with Autistic Children in Lithuania. *Tiltai*, Nr. 59(2), p. 125–132.
- Somers, V. (2007). Schizophrenia: The Impact of Parental Illness on Children. *British Journal of Social Work* [interaktyvus]. Prieiga internete: <<http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=12&sid=7e6c3424-e88e-4c59-9c7b-d7dc858ddfe9%40sessionmgr4010&hid=4109>> (EBSCO) [žiūrėta 2017 01 26].
- Sučylaitė, J. (2015) Asmenų, slaugančių artimuosius, emocinių išgyvenimų, savo sveikatos vertinimo ir gyvenimo kokybės sąsajos. *Visuomenės sveikata* [interaktyvus]. Prieiga internete: <<http://www.hi.lt/uploads/pdf/vsuumenes%20sveikata/2015.priedas1/VS%20priedas%202015%20Nr1%20ORIG%20Asmenu%20emociniai%20isgyvenimai.pdf>> [žiūrėta 2017 11 19].

- Šemelytė, R. (2007). Slegia požiūris ne liga. *Šeimininkė* [interaktyvus]. Prieiga internete: <<http://www.club13.lt/straipsniai/III.htm>> [žiūrėta 2017 01 26].
- Tsiouri, I. et al. (2016). Does Long-Term Group Psychoeducation of Parents of Individuals with Schizophrenia Help the Family as a System? A Quasi-Experimental Study. *International Journal of Mental Health* [interaktyvus]. Prieiga internete: <<http://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/00207411.2015.1076294?needAccess=true>> [žiūrėta 2017 01 26].
- Užaitė, V., Naujanienė, R. (2006). Artimųjų, globojančių seno amžiaus žmogų šeimoje, patirtis. *Socialinė teorija, empirija, politika ir praktika*, Nr. 3, p. 118–130.
- Vaičekauskaitė, R., Acienė, E. (2013). Health Resources for Families with Autistic Children: Possibilities of Qigong Massage. *Sveikatos mokslai / Health Sciences*, Vol. 23(1 (86)), p. 74–78.
- Vaičekauskaitė, R., Acienė, E., Kreiviniene, B., Silva, L. (2012). Ankstyvoji pagalba vaikui, turinčiam negalę, ir jo šeima: čigong masažo koncepcija. *Specialusis ugdymas: mokslo darbai*, Nr. 2, p. 124–132.
- Wahl, O. F., Harman, C. R. (1989). Family views of stigma. *Schizophrenia bulletin. Oxford Journals* [interaktyvus]. Prieiga internete: <<https://academic.oup.com/schizophreniabulletin/article/15/1/131/1919341/Family-Views-of-Stigma>> [žiūrėta 2017 01 26].
- Žydzūnaitė, V., Stepanavičienė, R., Bubnys, R. (2008). *Artimųjų išgyvenimai prižiūrint Alzheimerio liga sergančius asmenis: socialinio darbo kontekstas*. Šiauliai: Leidybos centras.

CHANGES IN THE RELATIONSHIPS AND EXPERIENCES OF STIGMATIZATION IN THE PRIMARY SOCIAL NETWORK OF RELATIVES OF PERSONS WITH SCHIZOPHRENIA

Greta Skubiejūtė, Laurynas Bukelskis, Donata Petružytė

Summary

This article presents the first research conducted in Lithuania on the relatives of the people who suffer from Schizophrenia. Schizophrenia does not only change everyday life and relationship of the ill but also of their relatives. Often the experiences of the relatives are disregarded both in the public discourse as well as in the scientific literature. There is a lack of attention towards the social experiences of the closest people of the ones who suffer from Schizophrenia, as well as on the burden that they carry and stigmatization that they face. If we look at the researches completed in other countries, they are mostly oriented to the subjective and objective burden that relatives of the people who suffer from Schizophrenia face, leaving aside the changes and dynamics in their relationships.

Thus, the goal of this article is to analyze the challenges that arise from stigma and that relatives of people with Schizophrenia face in their relationships in primary social network. Therefore, in this article the influence of the stigmatization on the relationships is discussed – within the family, with further relatives, friends, neighbors and colleagues.

In order to achieve these goals, the qualitative research method has been chosen as the most relevant. Research was oriented to a deep understanding of the pers-

pectives and meanings of the relatives of the patients that suffer from Schizophrenia. Informants of the study were treated as the best experts of their situation and a qualitative interview method provided necessary space for revealing various personal thoughts, feelings and experiences freely.

In this research, 15 participants (6 men and 9 women) took part and 15 half-structured interviews were carried out with people who have relatives who suffer from Schizophrenia and were treated in Vilnius Mental Health Center in year 2016–2017. The relation of the research participants with the person who suffers from schizophrenia varied according to the individual situations – 3 of them had an ill parent, 2 – spouse, 5 – children, 3 – siblings and 2 of them were more distant relatives of the patients. The patients were in the system of psychiatric treatment from 1 to up to 25 years. All of the interviews were carried out in Vilnius Mental Health Center. The duration of the interviews varied from 24 to 64 minutes.

Collected data was analysed by a qualitative content analysis method. This method provides the opportunity to concentrate towards the meaningful units and interpretations that are provided by the informants themselves. In order to ensure the reliability of the data, interviews were recorded with voice recorder and afterwards transcribed. Then the transcribed data was coded and analysed with “MAXQDA” program.

The results of the research reveal that the nature of this illness affects the relationship between the person that has Schizophrenia and their relatives. It also highlights fluctuations in this relationship, depending on the periods of psychosis. When people who have Schizophrenia experience periods of psychosis, they tend to be more aggressive, closed and more egoistic than usually. This plays a role in the relationship with their relatives and of course affects this relationship negatively. In the periods when psychosis calms down, the relationship becomes closer and “smoother”. Although the relationship in the family requires intensive efforts and raises ambivalent feelings, the participants of the research have expressed mostly positive feelings, such as caring, acceptance, commitment and devotion. They are ready to accept the burden that the illness brings, including experiences of stigmatization and related social difficulties.

It is important to highlight the tendency that occurred during the research, related to the relationship between the people who suffer from Schizophrenia and children (not necessarily their children). The results of the research show that this relationship, as well as acceptance of the illness, changes with the age – little ones tend to be very accepting and even get involved into the world of hallucinations and accept it as a reality. During the teenage years, children start to understand what the illness does to their loved ones and start to experience feelings of fear, start demonstrating

rejection and even total retreat from the relationship. Later, in their adolescence, the relationship usually reaches balance, realistic image, acceptance and care.

The relationship also changes in the broader family – some of the further relatives retreat themselves from the communication with the person who suffers from Schizophrenia and his / her caregivers and even discriminate them, while others express their condolences but usually do not take any active part. According to E. Goffman's theory on stigmatization, an assumption can be made that the relatives feel associated with stigmatization that the illness brings, and try to avoid this discomfort by retreating from this relationship.

Meanwhile, the relationship with the friends unfolds in different ways. First of all, the family members of the person who suffers from Schizophrenia experience inner conflicts while making a decision to whom they want to reveal the fact of the illness. Usually, after they overcome their inner barriers, previous fear of possible exclusion and stigmatization, is unconfirmed. Moreover, in the long run, they form a new circle of friends, who have similar experiences and life challenges. It is important to note, that in the relationship with friends, experiences of stigmatization are much more unusual in comparison with the experiences of stigmatization within broader family circle. This could be related to the previously discussed E. Goffman's theory according to which stigmatization is seen as something that touches all the relatives, while friends do not face this "danger".

A different situation is in the relationship with the neighbours. Although they also have no "blood" relationship with the ill and his / her caregivers, nevertheless, compared to the friends, the relationship is more complicated. According to the informants, some of the neighbours are understanding and supportive while others are very discriminative and express fear of danger that the person with Schizophrenia could hurt them or their children.

In the relationship with the colleagues, caregivers of the people that suffer from Schizophrenia are prone to keep the fact of the illness a secret. The only cases when participants of the research have decided to tell this information were when they found out that other colleagues also had similar cases in their own families. Basically, the colleagues are divided into the "normal" ones that have no stigmatizing experiences in their lives and the ones that are also touched by stigma and therefore are considered to be "safe".

In conclusion, it can be stated that people who have relatives that suffer from Schizophrenia tend to have very complicated and complex experiences in their various relationships within primary social network. On the one hand, they experience stigmatization and discrimination as well as isolation. On the other hand, they experience acceptance and new fulfilling relationships with the people who did not neglect them or became new friends because of similar life challenges.